



MSL Ligue et Fondation
Bulletin de liaison trimestriel
42^{ème} année | Tirage: 1300 exemplaires

Comité de rédaction
Mandy Ragni, Jacques Steffen,
Line Olinger, Anne Leurs,
Béatrice Bockholtz, Isabelle Cames
et Anne-Marie Pauly-Pitz

Siège social
An der Bongeschgewan
48, rue du Verger
L-2665 Luxembourg

Adresse postale
MS-Day Center um BILL
Maison 1 | L-7425 BILL
Tél: 26 61 05 56 | Fax: 26 61 05 56-39
www.msweb.lu | Email: info@msl.lu

Disclaimer
Den MS Kontakt versteet sech
als Plattform fir Informatiounen
auszetauschen déi MS Beträffener
interesséiere kënnen. D'Artikelen a
Meenunge spigelen net onbedéngt
d'Meenung vum Redaktiounscomité
oder vun MSL erëm an engagéieren
och net hier Responsabilitéit.

*Le trimestriel MS Kontakt s'entend
comme une plateforme permettant
d'échanger des informations pouvant
intéresser les personnes concernées par
la sclérose en plaques. Les articles et avis
partagés ne reflètent pas nécessairement
l'avis du comité de rédaction ou
de Multiple Sclérose Lëtzebuerg et
n'engagent en rien sa responsabilité.*



• SOMMAIRE •

3. Editorial
4. Rückblick 2022
5. Adipositas und MS
6. Corona-Pandemie und Depression
8. Generika in der MS Therapie
10. Loi sur l'accessibilité des lieux publics
12. Besoins des personnes en situation de handicap
14. Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen
16. Hôpitaux au Luxembourg
18. Einladung Aktiven-Tag mit DMSG
21. Remboursement de la psychothérapie
22. Wellness für die Seele
23. Gospel for all Konzert
24. Portrait
24. Appel à témoignages
25. MS-Aquasport
26. Energiemanagement-Schulung bei Fatigue
27. Cours de fitness : Fit'Adapté
27. Cours de yoga postural adaptés
28. Résidence Al Esch
29. Fridays in Esch
30. Tous solidaires !
31. Merci pour votre soutien !





ÉDITORIAL

Anne LEURS
Direktesch vun MSL

Léif Alleguer,

Ech wënschen iech vill Freed beim Entdecken vun dëser Fréijoersnummer vum MS Kontakt, deen nees deck gefëllt ass mat Informatiounen, Evenementer an Opriff.

Eng guut Nouvelle ass, dass ab dem 1te Februar endlech d'Psychotherapie ënner verschiddene Konditiounen vun der CNS iwwerholl gëtt. Déi genee Modalitéit fann dir op der Säit 21.

Am Februar koum awer och d'Informatioun dass Iwwerleeung bei der CNS wiere fir d'prise en charge vun der Kinesithérapie, och bei de sou genannte "pathologies lourdes" méi restriktiv ze reglementéieren. Zesumme mat anere betraffene Patientenorganisatiounen, an och als Member vum Cercle des associations de patients (CAPAT) huet MSL seng Besuergnis doriwwer ausgedréckt. Mir bleiwen um Ball a wäerten deen Dossier och weiderhi suivéieren.

Mir deelen an dëser Ausgab och den Opruff vum Familljeministère fir un der Enquête deelzehuelen déi de LISER duerchféiert fir sech e méi genau Bild ze maachen vun de Besoinen vun de Mënschen mat engem Handicap. Déi Enquête soll d'Basis vun der Politik fir Mënschen mat enger Behënnerung vun deenen nächste Joer duerstellen an an deem Sënn wier et natierlech och guut wa méiglech vill Betreffener sech géingen Zäit huele bei dëser Enquête mat ze maachen.

An deenen nächste Woche wäerten eng ganz Rei vun Evenementer d'Méiglechkeet gi fir sech ze begéinen an auszutauschen.

Den Ufank mecht do d'Assemblée Générale, déi och dëst Joer nach eng Kéier online stattfënn, de Samschdeg 22ten Abrëll um 10 Auer. Eng Konferenz vun EUPATI, iwwer de « Consentement

éclairé » vum Patient wäert de Programm kompletéieren. Wann och dëst Joer keng Wahle si fir de Comité ze erneieren, sou sinn trotzdem nach e puer Plazen am Comité fräi a Leit, déi d'Aarbecht vun MSL mat hiren Erfahrungen, hirem Engagement an hirem Wësse wëlle virubréngen sinn ëmmer wëllkomm.

Wëllkomm sinn och fläisseg Hänn déi Loscht hunn de Sonndeg 18te Juni beim Grill um Bill ze hëllefen. Am meeschten Hëllef brauche mir all Joer am Service oder bei der Spill.

Dank eiser flotter Zesummenaarbecht mat der DMSG Rheinland-Pfalz vun deene leschte Joren, sinn och MSL Membere ganz häerzlech invitéiert um "Aktiven-Tag" vun der DMSG de Samschdeg, 29te Abrëll am "Krankenhaus der barmherzigen Brüder" zu Tréier deelzehuelen. De genaue Programm an den Umeldeformularen fannst du an dëser Nummer.

Den 30te Mee ass Welt MS Dag ënner dem Thema MS Connections. Fir den Erfahrungsaustausch ënner MS Betreffenen ze encouragéieren siche mir no Fräiwëllegen déi Loscht hunn e kuerze Film vu sech ze realiséieren an deem si erkläre wat oder wien hinne Kraaft gëtt fir den Alldag mat MS ze meeschten. Mëllt Iech bei eis wann dir inspiréiert sidd.

Um Welt MS Dag feiere mir och den Ofschluss vum Gospel Projet mat engem klengen Concert am Mierscher Kulturhaus. No bei 50 Sänger a Sängerinnen mat an ouni MS treffen sech bis dohinner all Samschdeg Nomëtteg am MS Day Center um Bill fir un deem eenzegaartegen Instrument ze schaffen wat hier Stëmm duerstellt.

Zum Ofschluss profitéieren ech vun der Geleeënheet fir iech an ärer Famill elo schonn e schéint Ouschterfest ze wënschen.





RÜCKBLICK 2022

WAS HAT SICH GETAN IN THERAPIE UND FORSCHUNG

Diroximelfumarat

Januar: Der Ende 2021 von der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) zugelassene Wirkstoff zur Behandlung schubförmig-remittierender oder aktiver sekundär-progredienter MS ist verfügbar. Gegenüber Dimethylfumarat zeigte es eine verbesserte Magenfreundlichkeit.

Epstein-Barr-Virus

Januar: Anhand von Blutprobendaten des amerikanischen Militärs hat ein Wissenschaftlerteam herausgefunden, dass eine frühere Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) eine Voraussetzung für das Entstehen einer MS ist und das Risiko um das 32-Fache erhöht.

Cladribin

Februar: Ein Roter-Hand-Brief informiert darüber, dass unter dem Zytostatikum ein Risiko von mitunter schwerwiegenden Leberschäden besteht und eine Überwachung der Leberfunktion empfohlen wird.

Generika

Juni: Erste Generika bei MS kommen auf den Markt. Mit Dimethylfumarat Hexal® ist ein Generikum zu Tecfidera® zugelassen worden.

Schubtherapie

September: Wenn die erste Kortisongabe nicht wirkt, scheint eine „Blutwäsche“ besser zu wirken als nochmals Kortison, so eine deutsche Studie mit 42 Patienten.

Bruton-Tyrosinkinase-Hemmer

Oktober: Es gibt mehrere Studien zu der in der MS neuen Wirkstoffklasse, teils auch für progrediente Verläufe der MS. Mögliche Zulassungen ab 2024.

Ublituximab

Ende 2022 / Anfang 2023: Ublituximab ist eine Weiterentwicklung bereits zugelassener B-Zell depletierender Wirkstoffe. Eine zeitnahe Zulassung des Anti-CD20-Antikörpers zur Behandlung der hochaktiven MS wird erwartet.

AMSEL e.V. | Aktion Multiple Sklerose Erkrankter

www.amsel-dmsg.de





LANGZEITSTUDIE BELEGT ZUSAMMENHANG ZWISCHEN ADIPOSITAS UND ZUNAHME DER BEHINDERUNG BEI MULTIPLER SKLEROSE

HANNOVER/MÜNSTER 07.11.2022

Starkes Übergewicht (Adipositas) erhöht das Risiko, an Multipler Sklerose (MS) zu erkranken. Bisher war jedoch wenig darüber bekannt, welchen Einfluss Adipositas und der Body Mass Index (BMI) auf den Krankheitsverlauf einer MS haben. Dies wurde nun in einer nationalen Langzeitstudie von Mitgliedern des KKNMS (Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose) untersucht. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Adipositas bei neu diagnostizierten Patienten einen negativen Effekt auf MS-bedingte Behinderung hat.

Ein hoher BMI während der Kindheit und der Pubertät erhöht das Risiko, später an MS zu erkranken. Welche Auswirkungen der BMI und Adipositas auf den Krankheitsverlauf bei MS-Betroffenen haben, ist bislang jedoch nur unvollständig verstanden.

Diese Zusammenhänge wurden nun in einer im Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry publizierten und auf sechs Jahre angelegten Langzeitstudie von Lutfullin et al. [1] retrospektiv untersucht. Für die Bewertung des Krankheitsverlaufes unter Einbeziehung des BMI wurden verschiedene Faktoren berücksichtigt, wie Zunahme der MS-bedingten Beeinträchtigung und Behinderung – gemessen mit Hilfe des ‚Expanded Disability Status Score‘ (EDSS). Insgesamt wurden Daten von 1.066 Patientinnen und Patienten ausgewertet.

Adipositas (BMI ≥ 30) zum Zeitpunkt der Diagnosestellung war mit einem höheren Grad an MS-bedingter Beeinträchtigung assoziiert. Dieser Zusammenhang blieb auch im weiteren Verlauf der Studie bestehen: Der Behinderungsgrad (EDSS-

Wert) adipöser Patienten war langfristig signifikant höher als bei nicht-adipösen Patienten. Adipöse Patienten hatten ein mehr als doppelt so hohes Risiko innerhalb von 6 Jahren einen EDSS-Wert von 3, der eine mäßiggradige MS-bedingte Behinderung anzeigt, zu erreichen und erreichten diesen Wert signifikant früher als nicht-adipöse Patienten. Interessanterweise konnte dies jedoch nur für Adipositas, nicht aber für Übergewicht (BMI 25 – 29.9) festgestellt werden.

„Die Daten unserer Beobachtungsstudie können zwar eine Assoziation, aber keinen ursächlichen Zusammenhang zwischen Adipositas und einem weniger günstigen Verlauf der MS belegen“, so Professor Jan Lünemann, Leiter der Studie. „Adipositas ist jedoch ein grundsätzlich modifizierbarer Risikofaktor. Folgestudien sollen nun potentielle Mechanismen für die beobachtete Assoziation klären und den Effekt einer Gewichtsnormalisierung auf den Verlauf der MS untersuchen.“





CORONA-PANDEMIE UND DEPRESSION BEI MULTIPLER SKLEROSE

DMSG - DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT

Eine aktuelle Auswertung aus dem MS-Register der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. untersucht die Prävalenz (Krankheitshäufigkeit, bestehende Krankheitsfälle) und Inzidenz (neu auftretende Krankheitsfälle) des Symptoms Depression. Verglichen wird das Vorhandensein der Depression vor und während der COVID-19-Pandemie.

Anhand der aktuellen Daten aus dem MS-Register mit vollständiger Dokumentation des Symptoms Depression (n=33.409) werden die Punktprävalenz und Inzidenz vor und während der Pandemie dargestellt. Generell ist der Anteil an Depressionen bei MS-Erkrankten zwei bis dreimal höher als in der allgemeinen Bevölkerung (1). Wir weisen darauf hin, dass Depressionen grundsätzlich fachärztlich zu behandeln sind.

Der saisonale Verlauf der Depressionshäufigkeit vor der COVID-19-Pandemie (2018/2019) ist in Abbildung 1 dargestellt. Zu Beginn dieser Jahre, im Winter und Frühling, wurde ein gewisses Niveau an Depressionshäufung dokumentiert, welches über den Sommer stets rückläufig oder mindestens stabil war.

Im März 2020 wurde der erste Lockdown beschlossen und die damit verbundenen Schließungen und Kontaktbeschränkungen. Neben einem kurzen, nicht nachhaltigen Anstieg der Prävalenz zu Beginn des Lockdowns, ist ab August 2020 eine deutliche Zunahme von etwa vier Prozent zu verzeichnen. Dieses könnte auf einen Zusammenhang mit der pandemischen Situation hindeuten.

Die Abbildung 2 zeigt den prozentualen Anteil der MS-Erkrankten, für die zum jeweiligen Zeitpunkt eine neu aufgetretene Depression dokumentiert wurde und bei denen in einer vorherigen Visite, welche weniger als ein halbes Jahr davor erfolgt war, keine Depression angegeben wurde, vergleichbar mit einer Drei-Monats-Inzidenz (Durchschnitt). Auch hier ist der saisonale Verlauf erkennbar. Bis in die Sommermonate ist die Inzidenz abfallend, um dann in den Herbst- und Wintermonaten anzusteigen. Vergleicht man das Jahr 2020 mit den davorliegenden Jahren, ist der Anstieg ab Mitte 2020 leicht erhöht.

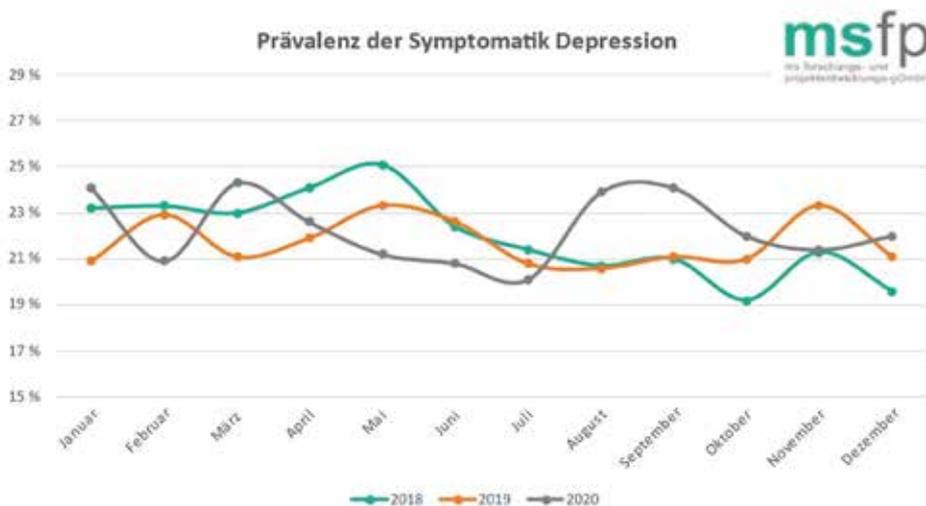


Abbildung 1: monatliche Punktprävalenz der Depression für die Jahre 2018-2020



Insgesamt zeigt die Auswertung der deutschen Registerdaten einen Anstieg des Symptoms Depression, welcher sich mit leichter Verzögerung ab Mitte des Jahres 2020 bemerkbar macht. Dieser Anstieg scheint allen Befürchtungen zum Trotz vom Ausmaß und von der Dauer her begrenzt zu sein und deutet eher nicht auf eine permanente Verschlechterung der Depressionssymptomatik bei MS-Erkrankten hin. Während in der Gesamtbevölkerung ein Anstieg der Depressionsprävalenz erkennbar ist (2), zeigen Publikationen aus Großbritannien(3), Italien(4) und Serbien(5) keinen Effekt der Pandemie auf Angstzustände und Depressionen bei MS-Erkrankten. Verschiedene Gründe können dafür eine Rolle spielen.

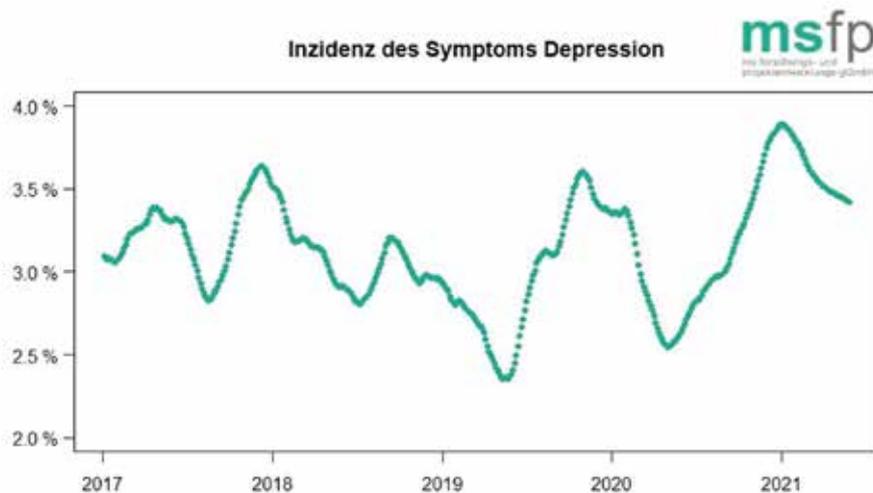


Abbildung 2: Neues Auftreten von Depression für die Jahre 2017 bis 2021 (Ø 3 Monate Abstand zur vorherigen Visite)

Zumein können MS-Erkrankte durch ihre Krankheitserfahrung widerstandsfähiger gegenüber äußeren Ereignissen im Vergleich zur Allgemeinheit sein. Zum anderen halfen existierende Unterstützungssysteme der DMSG, wie bspw. die Austausch-Plattform MS-Connect, die beim Ausbruch der Pandemie schnell mobilisiert und ausgebaut werden konnte und so MS-Erkrankten sichere Räume für den Austausch untereinander aber auch mit Experten (zum Beispiel in Online-Arztprechstunden) bieten konnten. Als Limitation der Auswertung ist zu beachten, dass anhand der Registerdaten lediglich entnommen werden kann, ob eine Depression besteht. Die Schwere dieser Erkrankung wird jedoch nicht dokumentiert. Darüber hinaus hat sich pandemiebedingt ein Rückgang in der Häufigkeit und Regelmäßigkeit der Arztbesuche der Patienten ergeben, welcher die Ergebnisse beeinflussen kann. Möglicherweise hat die Pandemie einen Effekt auf die Ausprägung bereits bestehender Depressionen. Dieses bedarf weiterer Untersuchungen.

Die Erfahrungen von Menschen mit Multipler Sklerose sind gefragt:

Beteiligen Sie sich bitte an der Beobachtungsstudie SARS-CoV-2-Impfung und Multiple Sklerose.

Das Ziel dieses Forschungsprojektes von DMSG und MS-Register besteht darin, unmittelbare Impfreaktionen nach einer COVID-Impfung zu erfassen und auf Zusammenhänge mit den soziodemografischen und klinischen Merkmalen von Menschen mit MS zu untersuchen. Außerdem werden Zusammenhänge zwischen Impfreaktionen und aktueller Immuntherapie und zwischen der Impfung und der MSSchubrate bzw. dem Krankheitsverlauf untersucht. Mehr unter:



www.msregister.de

Hintergrund:

Der DMSG-Bundesverband e.V., 1952/1953 als Zusammenschluss medizinischer Fachleute gegründet, vertritt die Belange Multiple Sklerose Erkrankter und organisiert deren sozialmedizinische Nachsorge.

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft mit Bundesverband, 16 Landesverbänden und derzeit 820 örtlichen Kontaktgruppen ist eine starke Gemeinschaft von MS-Erkrankten, ihren Angehörigen, 4.000 engagierten ehrenamtlichen Helfern und 250 hauptberuflichen Mitarbeitern. Insgesamt hat die DMSG rund 44.000 Mitglieder.

Mit ihren umfangreichen Dienstleistungen und Angeboten ist sie heute Selbsthilfe- und Fachverband zugleich, aber auch die Interessenvertretung MS-Erkrankter in Deutschland. Schirmherr des DMSG-Bundesverbandes ist Christian Wulff, Bundespräsident a.D.

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark), die zu Störungen der Bewegungen, der Sinnesempfindungen und auch zur Beeinträchtigung von Sinnesorganen führt. In Deutschland leben nach neuesten Zahlen des Bundesversicherungsamtes mehr als 250.000 Menschen mit MS. Trotz intensiver Forschungen ist die Ursache der Krankheit nicht genau bekannt.

MS ist keine Erbkrankheit, allerdings spielt offenbar eine genetische Veranlagung eine Rolle. Zudem wird angenommen, dass Infekte in Kindheit und früher Jugend für die spätere Krankheitsentwicklung bedeutsam sind. Welche anderen Faktoren zum Auftreten der MS beitragen, ist ungewiss. Die Krankheit kann jedoch heute im Frühstadium günstig beeinflusst werden. Weltweit sind schätzungsweise 2,8 Millionen Menschen an MS erkrankt.



GENERIKA IN DER MS THERAPIE

MÜNSTER, 20.06.2022

In Deutschland sind in diesen Tagen die ersten generischen MS Medikamente mit dem Wirkstoff Dimethylfumarat zugelassen worden – sie werden sukzessive als preisgünstigere Alternativen zum Originalpräparat Tecfidera® in den Apotheken verfügbar sein. Darüber hinaus ist auch der S1P-Rezeptor-Modulator Fingolimod generisch geworden und weitere Wirkstoffe werden in den nächsten Jahren folgen. Das stellt eine neue Situation in der MS Therapie dar, die bisher in Deutschland fast ausschließlich mit Patent-geschützten Originalpräparaten durchgeführt wurden. Das krankheitsbezogene Kompetenznetzwerk Multiple Sklerose (KKNMS) sieht sich daher veranlasst diese Entwicklung zu kommentieren und einzuordnen.

Neue Arzneimittel sind für einige Jahre durch ein Patent geschützt, um den Aufwand für Forschung und Entwicklung eines neuen Medikamentes zu würdigen. Aufgrund des Patentschutzes darf das Originalpräparat für bis zu 20 Jahre nicht durch andere Pharmaunternehmen nachgebaut und vermarktet werden. Wenn der Patentschutz aber abgelaufen ist – und das ist jetzt bei einigen MS Medikamenten der Fall – dann können sog. Generika auf den Markt kommen.

„Als Generika werden Nachahmerpräparate eines chemisch bzw. synthetisch hergestellten Originalpräparates bezeichnet, die eine identische Kopie des bereits zugelassenen Arzneimittels (Originalpräparats) darstellen“, so Prof. Dr. Ralf Gold, Vorstandmitglied des KKNMS. Dabei können sich die Generika in Form, Farbe und Hilfsstoffen vom Originalpräparat

unterschieden, jedoch müssen Wirkstoff und Darreichungsform identisch sein. Abzugrenzen von den Generika sind die sog. Biosimilars und NBCDs (Non-Biological Complex Drugs), wie die Nachahmerpräparate von komplexeren, hochmolekularen Arzneimitteln genannt werden, von denen im Gegensatz zu den niedermolekularen und strukturell einfachen Generika auch meist keine identischen Kopien hergestellt werden können.

Wesentlich für die Zulassung eines Generikums ist die Pharmakokinetik, also wie schnell der Wirkstoff im Vergleich zum Originalpräparat ins Blut übertritt und in welcher Konzentration er für welchen Zeitraum im Blut verbleibt. Dies wird als „Bioäquivalenz“ bezeichnet und muss vom Hersteller anhand von Studien nachgewiesen werden. Arzneimittel gelten als bioäquivalent, wenn sie sich bezüglich ihrer Bioverfügbarkeit und der Geschwindigkeit der Resorption nicht bzw. nur wenig ($\leq 20\%$) unterscheiden. Hierzu wird die Plasmakonzentrationszeitkurve bewertet, die Auskunft über die maximale Plasmakonzentration (C_{max}) und die Zeit zwischen Applikation und Erreichen der maximalen Plasmakonzentration (t_{max}) gibt. Therapeutische Äquivalenz wird angenommen, wenn innerhalb eines 90%-Konfidenzintervalls die Bioverfügbarkeit eines Generikums innerhalb von 80% bis 125% der Bioverfügbarkeit des Referenzarzneimittels liegt.



Aufgrund dieses erlaubten Streubereichs bei den pharmakokinetischen Parametern ist der Einsatz von Generika in der Vergangenheit vor allem bei der Behandlung der Epilepsie bemängelt worden. Zum einen, weil die pharmakokinetische Bewertung von Einzeldosen bei einer kleinen Anzahl gesunder Freiwilliger nicht der typischen Population von Epilepsiepatienten mit entsprechenden Komorbiditäten entspricht, zum anderen, weil ein Wechsel zwischen Generika, von denen das eine am unteren und das andere am oberen Rand des Akzeptanzbereichs zugelassen wurde, zu Problemen führen kann. Fallberichte über Durchbruchanfälle deuten darauf hin, dass trotz Bioäquivalenz die therapeutische Äquivalenz nicht gegeben ist, was bei Epilepsiepatienten zu erheblichen Konsequenzen führen kann. „Es ist allerdings fraglich, ob die Kritik zum Generika-Einsatz bei der Epilepsie auf die MS übertragen werden kann, bei der die mittel- bis langfristige immunbiologische Wirkung im Vordergrund steht, und die Pharmakokinetik eines Wirkstoffes u.U. für die Wirkung des Arzneimittels nicht die überragende Bedeutung hat wie in der Epileptologie“, so Dr. Boris Kallmann, niedergelassener Neurologe in Bamberg mit MS Schwerpunktpraxis und Mitglied des Fachausschuss Versorgung und Therapeutika des KKNMS.



Generika können aufgrund ihrer fehlenden Entwicklungskosten zu einem niedrigeren Preis abgegeben werden und entlasten damit das Gesundheitssystem. In vielen Fällen werden die Generika zudem von Tochterunternehmen des Originalherstellers in den gleichen Produktionsstätten und unter gleichen Bedingungen produziert, sodass i.d.R. von einem identischen Arzneimittel ausgegangen werden kann. Darüber hinaus werden Generika genauso umfangreich behördlich kontrolliert wie das Original. Somit ist die Einführung von Generika in die MS Therapie grundsätzlich zu begrüßen.

„Als Generika werden Nachahmerpräparate eines chemisch bzw. synthetisch hergestellten Originalpräparates bezeichnet, die eine identische Kopie des bereits zugelassenen Arzneimittels (Originalpräparats) darstellen“

Prof. Dr. Ralf Gold, Vorstandmitglied des KKNMS



Zunächst werden Generika des Wirkstoffes Dimethylfumarat (Original: Tecfidera®) aber auch von generischem Fingolimod (Original: Gilenya®) sowie Biosimilars zu Natalizumab (Original: Tysabri®) erwartet. Mit der Markteinführung kann es dazu kommen, dass Neurolog:innen die Umstellung auf ein Generikum empfehlen bzw. von Anfang an ein Generikum verordnet wird. Da Apotheken verpflichtet sind die ärztliche Verordnung dahingehend zu überprüfen, ob rabattierte oder preisgünstigere Alternativen zur Verfügung stehen, kann es auch passieren, dass ein Originalpräparat, das schon länger angewendet wird durch ein Generikum ersetzt wird. Aus wissenschaftlicher Sicht sieht das Kompetenznetzwerk – wie bereits ausgeführt – keine tiefgehenden Probleme. „Man sollte aber bedenken, dass gerade bei chronischen Erkrankungen wie der MS ein unvorhergesehener Wechsel des Präparates zu Verunsicherung und Vertrauensverlust führen kann, was sich ggf. nachteilig auf die Adhärenz auswirkt“, so Prof. Aiden Haghikia, Direktor der Neurologischen Klinik der Universität Magdeburg und Mitglied im Fachausschuss Versorgung und Therapeutika des KKNMS, „zumal die Verwendung von Generika bei der MS aktuell noch ein Novum darstellt“.

Daher ist nach Markteinführung der ersten Generika in diesen Tagen eine gute Kommunikation zwischen Arzt und Patient über dieses Thema wichtig: Ein Wechsel von einem Originalpräparat zu einem Generikum oder in Zukunft auch von einem Generikum zu einem anderen sollte nur im Einverständnis und mit Wissen von Arzt und Patient erfolgen. Erhalten Patient:innen in der Apotheke, etwas anderes (z.B. ein Generikum) als das, was sie erwarten, sollten sie sich an Ihre Neurolog:innen wenden. Mittelfristig ist zu erwarten, dass sich Neurolog:innen und Patient:innen an den Einsatz von Generika auch bei der MS gewöhnen werden.





Les lieux ouverts au public accessibles
Loi du 7 janvier 2022

NOUVELLE LOI SUR L'ACCESSIBILITÉ DES LIEUX PUBLICS AUX PERSONNES HANDICAPÉES.

LE DROIT DE CIRCULER LIBREMENT
EST UNE CONDITION ESSENTIELLE D'UNE VIE INDÉPENDANTE.

Le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région a élaboré une nouvelle loi pour assurer cette libre circulation dans tout lieu à usage collectif public et privé.

Cette publication vous permet de trouver des informations et des documents sur cette nouvelle loi sur l'accessibilité du 07.01.2022 qui sera applicable dès juillet 2023.

<https://mfamigr.gouvernement.lu/fr/actualites/2022/loi.html>



Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

Division – Personnes handicapées
13c, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg
B.P. : L-2919 Luxembourg
E-mail : accessibilite@fm.etat.lu
Tél. : (+352) 247-83654
Site internet : accessibilite.lu

Info-Handicap Luxembourg asbl

Centre national d'information et de rencontre du handicap
65, Avenue de la Gare
L-1611 Luxembourg
E-mail : info@iha.lu
Tél. : (+352) 36 64 66
Site internet : info-handicap.lu

Adapth asbl

Centre de compétence national pour l'accessibilité des bâtiments
36, route de Longwy
L-8080 Bertrange
E-mail : adapth@adapth.lu
Tél. : (+352) 43 95 58-1
Site internet : adapth.lu



Accessibilité pour tous

La nouvelle loi prévoit de rendre les lieux ouverts au public, les voies publiques et les bâtiments d'habitation collectifs accessibles à tous. Un lieu accessible à tous est un lieu auquel tout le monde peut accéder facilement.

Certains lieux ne sont pas encore accessibles aux personnes handicapées. Afin de les rendre accessibles, la loi impose des exigences d'accessibilité.

Les responsables des travaux qui ne respectent pas la loi risquent des sanctions. Les sanctions prévues par la loi sont une amende, la prison, la fermeture ou la démolition de l'établissement.



Droit à l'aménagement raisonnable

Il peut arriver que les exigences d'accessibilité prévues par la loi ne suffisent pas pour permettre à une personne avec un handicap lourd ou spécifique d'accéder à un lieu ouvert au public.

Dans ce cas, elle a le droit de demander un aménagement raisonnable. L'aménagement raisonnable est réalisé par le responsable du lieu ouvert au public. Le refus sans motif de réaliser l'aménagement raisonnable est considéré comme une discrimination fondée sur le handicap et peut entraîner des poursuites pénales.

Demande d'aménagement raisonnable

La demande d'aménagement raisonnable est à adresser au ministre ayant la politique pour personnes handicapées dans ses attributions.

Après analyse du dossier, le ministre informe le responsable des travaux de la nécessité de réaliser l'aménagement raisonnable.

La demande accompagnée des pièces justificatives est à transmettre via MyGuichet ou par e-mail/courrier au Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région. La liste des pièces à fournir dans le cadre de votre demande peut être consultée sur Guichet.lu

Barrierefreiheit & Zugänglichkeit für alle

Das Gesetz sieht vor, öffentliche Orte, öffentliche Straßen und Mehrfamilienhäusern für alle zugänglich zu machen. Ein barrierefreier Ort ist ein Ort, den jeder leicht erreichen kann.

Einige Orte sind für Menschen mit Behinderung noch nicht barrierefrei. Das Gesetz sieht neue Zugänglichkeitsanforderungen vor, um diese Orte zugänglich zu machen.

Den Bauverantwortlichen, die sich nicht an das Gesetz halten, drohen Strafen. Die im Gesetz vorgesehenen Strafen sind Bußgelder, Gefängnis, Schließung oder Abriss des Gebäudes.

Recht auf angemessene Vorkehrungen

Falls die Zugänglichkeitsanforderungen nicht ausreichen, um einer Person mit einer schweren oder spezifischen Behinderung den Zugang zu einem öffentlich zugänglichen Ort zu ermöglichen, kann sie einen Antrag auf angemessene Vorkehrungen stellen.

Die angemessenen Vorkehrungen werden vom Verantwortlichen für den öffentlichen Ort durchgeführt. Die grundlose Weigerung, angemessene Vorkehrungen durchzuführen, gilt als Diskriminierung aufgrund einer Behinderung und kann strafrechtlich verfolgt werden.

Antrag auf angemessene Vorkehrungen

Der Antrag auf angemessene Vorkehrungen ist an den Minister zu richten, in dessen Zuständigkeitsbereich die Politik für Menschen mit Behinderung fällt.

Nach Überprüfung des Antrags informiert der Minister den Bauverantwortlichen über die Erforderlichkeit der angemessenen Vorkehrungen.

Der Antrag mit den erforderlichen Unterlagen kann über MyGuichet oder per E-Mail/Post an das Ministerium für Familie, Integration und die Großregion eingereicht werden. Die Liste mit den erforderlichen Unterlagen kann auf Guichet.lu eingesehen werden.





ENQUÊTE SUR LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU LUXEMBOURG

PAR LE MINISTÈRE DE LA FAMILLE, DE L'INTÉGRATION ET À LA GRANDE RÉGION

En janvier 2023, le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, en collaboration avec le Luxembourg Institute of Socio-Economic Research (LISER), lance une enquête sur les besoins des personnes en situation de handicap au Luxembourg. Comme personne en situation de handicap est considérée toute personne qui présente une incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle durable, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à sa pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

L'enquête est disponible en ligne, en langue française et allemande. Les deux versions sont rédigées en langage simplifié. Ainsi les phrases sont plus courtes et le vocabulaire simple pour créer un texte facile à lire. Il y a des questions à choix multiple ainsi que des questions ouvertes. Vous pouvez répondre aux questionnaires sur: <https://handicap.liser.lu>.

L'objectif de cette enquête est d'évaluer ce qui devrait être mis en place au Luxembourg pour que les personnes en situation de handicap puissent gérer leur quotidien de façon plus autonome. L'enquête permettra de recueillir des statistiques sur la situation actuelle des personnes en situation de handicap et de dresser un inventaire des aides et des mesures dont les personnes avec des besoins spécifiques bénéficient actuellement. Cette enquête est réalisée conformément aux exigences de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, que le gouvernement luxembourgeois a signée en 2007 et ratifiée en 2011.

Les catégories de données collectées ou traitées sont les suivantes:

Données démographiques (date de naissance, genre, statut civil, éducation)

- Situation familiale
- Revenus, aides financières
- Prestations perçues et connues
- Gestion du budget et paiement des prestations
- Caractéristiques du handicap
- Besoins en matière
 - de logement
 - de mobilité
 - d'autonomie
 - dans la vie de tous les jours
 - de tâches ménagères
 - en matière de conseil et de soutien
 - de vie professionnelle
 - d'éducation
 - de loisirs

L'enquête débute le 30 janvier 2023 et est clôturée fin mars 2023.





Aidez-nous à créer
un **Luxembourg**
plus inclusif

**VOUS ÊTES EN
SITUATION DE
HANDICAP**

**DITES-NOUS CE
DONT VOUS
AVEZ BESOIN !**

Participez sur
<https://handicap.liser.lu>





UMFRAGE ZU DEN BEDÜRFNISSEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN LUXEMBURG

PRESSEMITTEILUNG MINISTERIUMS FÜR FAMILIE, INTEGRATION UND DIE GROSSREGION

Im Januar 2023 hat das Ministerium für Familie, Integration und die Großregion, in Zusammenarbeit mit dem Luxembourg Institute of Socio-Economic Research (LISER), eine Umfrage zu den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen in Luxemburg gestartet. Als Person mit Behinderung gilt jede Person mit einer langfristigen körperlichen, geistigen, intellektuellen oder sensorischen Behinderung, die in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren ihre volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen Menschen behindern kann.

Die Umfrage ist online in deutscher und französischer Sprache verfügbar. Beide Versionen sind in vereinfachter Sprache verfasst. So sind die Sätze kürzer und das Vokabular einfacher, um einen leicht lesbaren Text zu schaffen. Es gibt sowohl Multiple-Choice-Fragen, als auch offene Fragen. Sie können die Fragebögen beantworten unter: <https://handicap.liser.lu>.

Ziel dieser Umfrage ist es, zu ermitteln, wie Luxemburg gestaltet werden sollte, damit Menschen mit Behinderungen ihren Alltag selbstständiger bewältigen können. Die Umfrage ergibt statistische Daten über die aktuelle Situation von Menschen mit Behinderungen und erstellt ein Inventar der Hilfen und Maßnahmen, welche Menschen mit besonderen Bedürfnissen derzeit erhalten. Die Erhebung wird in Übereinstimmung mit den Anforderungen der UN Behindertenrechtskonvention durchgeführt, die die luxemburgische Regierung 2007 unterzeichnet und 2011 ratifiziert hat.

Die Kategorien der erhobenen Daten sind folgende:

- Demografische Daten (Geburtsdatum, Geschlecht, Zivilstatus, Bildung)
- Familienstand
- Einkommen, finanzielle Unterstützung
- Erhaltene und bekannte Leistungen
- Verwaltung des Budgets und Zahlung von Leistungen
- Merkmale der Behinderung
- Bedarfe in den Bereichen
 - Wohnen
 - Mobilität
 - Autonomie
 - im täglichen Leben
 - bei Haushaltsaufgaben
 - in Bezug auf Beratung und Unterstützung
 - im Berufsleben
 - in der Bildung
 - in der Freizeit

Die Umfrage beginnt am 30. Januar 2023 und wird im März abgeschlossen.





Helfen Sie uns,
Luxemburg inklusiver
zu gestalten

inklusiv

**SIE HABEN EINE
BEHINDERUNG**

**SAGEN SIE UNS,
WAS SIE
BRAUCHEN!**

Machen Sie mit auf
<https://handicap.liser.lu>





HÔPITAUX AU LUXEMBOURG

SAUF LE CAS D'URGENCE, LE PATIENT A LE LIBRE CHOIX DE L'HÔPITAL AINSI QUE DU MÉDECIN PARMIS CEUX ADMIS À EXERCER À L'HÔPITAL.

Ce qui est pris en charge

Le traitement hospitalier ambulatoire ou stationnaire ainsi que le séjour à l'hôpital en chambre standard, à l'exception des honoraires médicaux, sont pris en charge intégralement.

Les médecins traitants doivent mettre en compte les actes et services prévus dans le tableau de la nomenclature des actes et services des médecins et médecins-dentistes.

L'hôpital informe de manière adéquate le patient des conditions financières de son séjour, y compris les montants à charge du patient.

Prise en charge maximale

La CNS prend en charge l'hospitalisation dans une chambre standard.

En cas d'hospitalisation d'un enfant de moins de 14 ans, les frais d'hôtellerie (mise à disposition d'un lit), à l'exception des frais de restauration générés par la présence d'une personne accompagnante à l'hôpital, sont pris en charge par l'assurance maladie.

Ce qui n'est pas pris en charge

Traitements non pris en charge par l'assurance maladie

Les prestations qui ne sont pas prévues par la législation, réglementation et statuts en vigueur ne sont pas pris en charge, notamment: hébergement, chirurgie esthétique (sauf accord du contrôle médical et sauf complication engendrée du fait du premier traitement).

Montants à charge du patient (en chambre standard)

La participation journalière:

- Les personnes protégées, à l'exception des enfants de moins de 18 ans, participent à leur entretien en milieu hospitalier stationnaire à raison de 24,27 euros pour chaque journée d'hospitalisation entamée jusqu'à concurrence d'un maximum de 30 journées par année de calendrier. En cas d'hospitalisation lors d'un accouchement, cette participation n'est pas due pendant les 12 premiers jours
- Les personnes protégées, à l'exception des enfants de moins de 18 ans, admises en place de surveillance ou en hôpital de jour participent à leur entretien en raison de 12,14 euros par jour. Des règles spécifiques sont applicables aux traitements en hôpital de jour de psychiatrie.





Facture des prestations hospitalières

Ces factures sont prises en charge intégralement par la CNS.

Facture des honoraires médicaux

Les mémoires d'honoraires dans le cadre d'un traitement ambulatoire sont pris en charge au taux de 88% des tarifs fixés pour les adultes, et de 100% pour les enfants et jeunes âgés de moins de 18 ans.

Dans le cadre d'un traitement stationnaire ou semi-stationnaire (=ambulatoire en place de surveillance), les mémoires d'honoraires des médecins sont pris en charge au taux de 100% des tarifs de la nomenclature des actes et services des médecins (hormis la majoration de 66% en cas d'un traitement en chambre individuelle).

Divers suppléments (convenance personnelle/chambre individuelle)

Les prestations à convenance personnelle:

- téléphone, TV, accès internet etc.

Un séjour en chambre individuelle entraîne:

- la facturation d'un supplément par jour en fonction du type de chambre occupée. Ce supplément par jour varie en fonction du type de chambre occupé (avec ou sans douche, etc.)
- une majoration des honoraires médicaux de 66%. Dans ce cas, le médecin ou les autres médecins qui interviennent (anesthésiste etc.) ont le droit d'appliquer un tarif augmenté de soixante-six pour cent (66 %) par rapport au tarif officiel appliqué pour les actes et services médicaux en chambre standard.

Le supplément par jour pour chambre individuelle et la majoration de 66% ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

La majoration de 66%

Une majoration du tarif de 66% ne peut être mise en compte par le médecin lorsque l'hospitalisation dans une chambre à un lit est nécessaire pour des raisons médicales.

Les actes prestés en salle d'opération peuvent également être majorés de 66% si l'occupation de la chambre individuelle par la personne protégée ne commence que dans les quarante-huit heures à compter de l'intervention chirurgicale ou de la sortie de la salle de soins intensifs.

Lorsqu'au cours d'une hospitalisation, plusieurs interventions chirurgicales sont pratiquées dont au moins une n'est pas à charge de l'assurance maladie, les frais normalement pris en charge et générés pendant la durée de l'hospitalisation ne sont pris en charge que si l'intervention la plus importante est à charge de l'assurance maladie.

<https://cns.public.lu/fr/assure/vie-privee/sante-prevention/hopitaux-luxembourg.html>



EINLADUNG AKTIVEN-TAG MIT DMSG

AM SAMSTAG, DEN 29.04.2023, UM 09:30 UHR

Liebe Mitglieder der MS Letzebuerg,

„Aktiv mit MS“

ist das Motto des Tages, den wir gerne am 29.04.2023 mit Ihnen verbringen möchten.

Herzlich willkommen heißen möchten wir diesmal auch Mitglieder der MS Gesellschaft Luxemburg — nicht zuletzt die räumliche Nähe zu Luxemburg bietet dazu eine gute Gelegenheit.

Aktiv mit MS — das sind vor allem Sie, die sich in unseren Selbsthilfegruppen und Gremien engagieren und dabei Zeit und Mühe für andere MS-Erkrankte investieren.

Aus diesem Grunde möchten wir Sie recht herzlich zu unserem

Aktiven-Tag

am Samstag, dem 29.04.2023, um 09:30 Uhr einladen.

Unser Aktiventag findet diesmal in den großzügigen Tagungsräumen des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder, Nordallee 1, 54292 Trier, statt.

Bitte melden Sie sich mit beiliegendem Rückmeldebogen bis spätestens 14. April 2023 an.

Das beigefügte, abwechslungsreiche Programm soll Ihnen schon jetzt Vorfreude auf den gemeinsamen Tag vermitteln.

Eventuell weitere notwendige Informationen erhalten Sie mit der Anmeldebestätigung.

Wir freuen uns auf einen schönen, informativen und unterhaltsamen Tag mit Ihnen und verbleiben

mit freundlichen Grüßen



RÜCKANTWORT

Bitte schnellstmögliche Rücksendung,
spätestens bis 14.04.2023

Mail: info@dmsg-rlp.de

Aktiv mit MS

Ein Informations- und Austauschtag der DMSG Rheinland-Pfalz

Wann: Samstag, 29.04.2023, 10:00 Uhr bis 16:00 Uhr

Wo: Brüderkrankenhaus, Nordallee 1, 54292 Trier

Zielgruppe: Aktive, engagierte Menschen mit MS aus Rheinland-Pfalz und Luxemburg

Was:

ab 09:30 Uhr

Empfang der Gäste im Foyer / Anmeldung
Informationsmeile der Industrie und MS Luxembourg

10:00 Uhr

Musikalische Eröffnung (Video)
Begrüßung Markus Leineweber (Hausoberer)
Begrüßung (Irene Alt, stv. Landesvorsitzender)

10:15 Uhr

Grußwort Ministerpräsidentin Malu Dreyer
(Schirmherrin)
Grußwort Susanna Van Tonder (MS Luxembourg)

10:30 Uhr

Vortrag: Prof. Matthias Maschke
„Entstehung und Behandlung
der Multiplen Sklerose: was gibt es Neues?“

11:30 Uhr

Ehrungen und Vorstellungen der Workshops

12:15 Uhr

Mittagspause
Informationsmeile der Industrie und MS Luxembourg

13:45 Uhr

Workshops:
a. ärztliches Symposium (Prof. Matthias Maschke)
b. Fatigue Management bei MS (Niki Kraus)
c. Neuroathletik (Lukas Schütz)

15:00 Uhr

Präsentation der Ergebnisse im Plenum

15:30 Uhr

musikalischer Abschluss (Live) / Feed back

16:00 Uhr

Ende der Veranstaltung



RÜCKANTWORT

**BITTE SCHNELLSTMÖGLICHE RÜCKSENDUNG,
SPÄTESTENS BIS 14.04.2023**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte gerne am Aktiven-Tag am 29.04.2023 in Trier teilnehmen.

Ich nehme an folgendem Workshop teil :

- a. ärztliches Symposium (Prof. Matthias Maschke)
- b. Fatigue Management bei MS (Niki Kraus)
- c. Neuroathletik (Lukas Schütz)

Ich nehme teil

Ich bin auf eine Begleitperson angewiesen.

Mit mir kommt:

.....
Vorname

.....
Vorname

.....
Name

.....
Name

Mail: info@dmsg-rlp.de

.....
Unterschrift



Julie, 29 ans,

commence avec la dernière page du livre.

C'est quoi normal ?

watassnormal.lu



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région





REMBOURSEMENT DE LA PSYCHOTHÉRAPIE

À PARTIR DU 01 FÉVRIER 2023

Pour avoir droit à un remboursement des séances de psychothérapie de la part de la CNS il faut une ordonnance médicale attestant qu'il n'y a pas de contre-indication médicale à une psychothérapie.

Il existe 3 types de séances :

- SPO1 : séance de psychothérapie d'initiation

L'assuré peut bénéficier d'une à trois séances de psychothérapies d'initiation sans ordonnance médicale mais celle-ci doit être établie dans un délai de 90 jours après la première séance.

- SPO2 : séance de psychothérapie de soutien
- SPO3 : séance de psychothérapie de soutien prolongé

Pour les séances de psychothérapie SPO2 et SPO3 l'ordonnance doit être établie avant les séances.

La prise en charge des actes de psychothérapie est limitée dans le temps.

Tous le 5 ans jusqu'à 3 actes SPO1 (initiation)

Tous le 5 ans jusqu'à 24 actes SPO2 (soutien)

Tous les 10 ans jusqu'à 120 actes SPO3 (soutien prolongé)

Au total on arrive à un maximum de 147 séances tous les 10 ans.

Limitation par ordonnance

La première ordonnance couvre 27 séances.

Les 3 séances de psychothérapie d'initiation (SPO1) et 24 séances de psychothérapie de soutien (SPO2).

Ensuite une nouvelle ordonnance doit être établie par série de 24 séances de soutien prolongées (SPO3).

Les téléconsultations ne sont pas prises en compte pour un remboursement.

Remboursement par la CNS

La prise en charge des prestations de psychothérapie se fait par remboursement sur présentation des factures acquittées.

Cette prise en charge est de 144€ pour une séance de 50-60 minutes pour les mineurs et de 70% de ce montant (100,8€) pour les adultes.

*<https://cns.public.lu>
<https://gouvernement.lu/fr.html>*





WELLNESS FÜR DIE SEELE...

WELLNESS KOMMT VON « WELLBEING » UND « FITNESS »

Für Wen?

Für alle Menschen, die Lust auf Entschleunigung haben und bereit sind sich während zwei Stunden nur auf sich und ihre eigenen Bedürfnisse einzulassen.

Mit wem?

Mit Michèle Kremer, Ergotherapeutin und Begegnungstherapeutin

Termine

05.06.2023; 12.06.2023; 19.06.2023, 26.06.2023
jeweils von 19h-21h

Wo?

Im MS Day Center um Bill | maison 1, 7425, um Bill
Kosten : 100 Euro für 4 Abende

Anmeldung und weitere Infos

Michèle Kremer
Tel.: 621190656 (nach 17h00) | michkremer@yahoo.com

Wellness kommt von « wellbeing » und « fitness », wir wollen uns an 4 Abenden um das Wohlbefinden unserer Seele kümmern und versuchen diese wach und fit zu halten um mehr im Einklang mit uns selbst zu sein.

Mittels verschiedener Methoden (Körperübungen, kreativer Ausdruck, Achtsamkeit,...) werden wir versuchen jeweils während 2 Stunden einen bewussten STOP im Alltag zu machen und uns ganz auf uns selbst und unsere momentanen Bedürfnisse und Befindlichkeiten zu konzentrieren.

Die Bewegung des Körpers steht im Mittelpunkt, diese ist aber an jede körperlichen Einschränkungen anpassbar.

Das Ziel ist, sich selbst Gutes zu tun, achtsam mit sich selbst umzugehen um sich selbst mehr zu finden/wiederzufinden. Wir versuchen Druck abzugeben und alles gut sein zu lassen wie es gerade ist.

Jeder Abend wird unter einem bestimmten Thema stehen (zB Mein Gleichgewicht, meine Grenzen, meine Hände, mein Platz, meine Wurzeln,...)



30.05.2023

Gospel for all

• KONZERT •

Der Gospel for all-Chor unter der Leitung von Theresia Birngruber überwindet Barrieren unterschiedlichster Art. Gemeinsam Singen schafft unbändige Freude und Lebenslust. Das Abschlusskonzert findet anlässlich des internationalen Multiple-Sklerose-Tages am 30.05.2023 im Mierscher Kulturhaus statt.



Mierscher Kulturhaus
53 rue Grande-Duchesse
Charlotte,
L-7520 Mersch



Dienstag,
30.05.2023
um 19h00
Freier Eintritt



Reservierungen:
contact@fondation-eme.lu
oder
T. (+352) 26 02 27 - 465

Eine Zusammenarbeit von :





PORTRAIT

GINETTE MESEGUER ALVES

Je m'appelle Ginette Meseguer Alves et j'ai 48 ans .

En 2009 j'ai été embauchée par la Fondation Scléroses en Plaques, dans ses bâtiments situés au Bill, commune de Helperknapp notamment au Foyer de Jour ainsi que à la Maison de Vacances qui venait d'ouvrir ses portes.

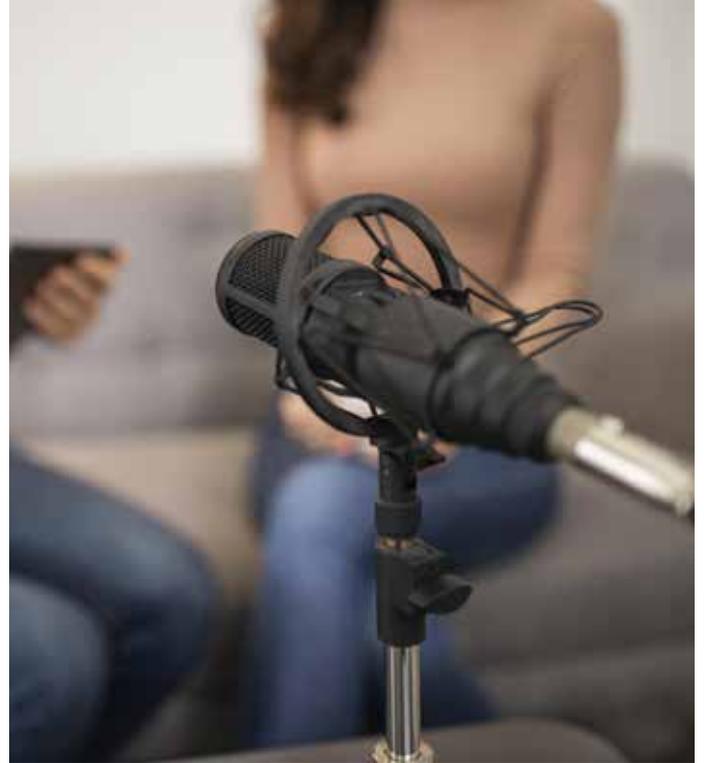
Etant donné que mon mari assume la fonction de concierge du site au Bill et que nous y habitons, une tâche principale qui m'incombait était l'entretien de ladite maison de vacances et notamment l'encadrement des vacanciers aux arrivées et départs.

Au Foyer de jour, mes tâches variaient de l'entretien des locaux aux activités très variables avec les usagers et à ne pas oublier les manucures, l'aide, la préparation et mise en place des repas et participation aux sorties et vacances.

De plus en plus mon intérêt grandissait pour les activités avec les personnes atteintes de sclérose en plaques de même que l'aide que je pourrais leur apporter pour faciliter leur vie quotidienne. C'est ainsi qu'en 2014 grâce à Madame Freichel (ancienne directrice), qui m'a soutenue dans les démarches, je participais à une formation « d' Auxiliaire de vie » à Metz, agréée par l'Etat Luxembourgeois et en 2016 j'ai obtenu mon diplôme.

Depuis lors ma fonction principale consiste dans l'encadrement et aides aux soins des usagers du centre de Jour au Bill avec toutes ses facettes, comme p.ex. : Activités karaoké, manucures, soins visages , aide au repas ...

Je suis très contente d'avoir eu cette chance de pouvoir m'épanouir dans ce travail varié et intéressant avec les personnes SEP et j'espère et souhaite leur apporter ainsi satisfaction, soulagement et un peu de distraction dans leurs jours parfois pesants.



APPEL À TÉMOIGNAGES

OPRUFF / AUFRUF

Appel à témoignages

Qui ou quoi vous donne la force et le soutien dans votre vie de tous les jours avec la sclérose en plaques ?

Faites une petite vidéo que nous pourrions publier sur les réseaux sociaux de MSL afin d'encourager d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques.

Pour plus de renseignements, contactez-nous par mail : info@msl.lu

Opruff

Wat oder wien gëtt iech Kraaft an Ënnerstëtzung äert aldeeglecht Liewe mat Multipel Skleros ze meeschteren?

Maacht e kleng Video dee mir ob de soziale Medien vun MSL kënnen weisen an sou aner Betroffener kënnen encouragéieren.

Fir weider Informatiounen mellet iech op: info@msl.lu.

Aufruf zu Erfahrungsberichten

Wer oder was gibt Ihnen Kraft und Unterstützung in Ihrem Alltag mit Multipler Sklerose?

Machen Sie ein kurzes Video, das wir auf den sozialen Netzwerken von MSL veröffentlichen können, um anderen Menschen mit Multipler Sklerose Mut zu machen.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie uns bitte per E-Mail: info@msl.lu





MS-AQUASPORT

AQUA-FITNESS COURS FIR MS BETRAFFENER



vum 17. Abrëll
bis den 10. Juli

**MÉINDES VUN 18:15 BIS 19:15
AN DER PIDAL ZU WALFER**

17, 24 Abrëll 2023

8, 15, 22 Mee 2023

5, 12, 19, 26 Juni 2023

3, 10 Juli 2023

MS-Lëtzebuerg organiséiert fir dat 1. Trimester 2023 en neien Aqua-Fitness Cours fir MS Betreffener..

Ënnert der Leedung vun engem geschoulte Schwammmeeschter gëtt 1 Stonn am 29 grad waarme Waasser am klengen Baseng bei Musek am Grupp geturnt.

Wann dir eng perséinlech Hëllef braucht, fir an oder aus dem Waasser ze kommen, fir iech aus an unzedoen, kënnst dir eng Begleedung matbréngen déi gratis um Cours kann deelhuefen oder während dem Cours erreechbar muss sinn.

**Umelle kënnst dir iech am Sekretariat vun MSL
beim Marielle Tarayre um Tel. 26 61 05 56
oder mail info@msl.lu**

**Pro Trimester kritt dir vu MSL
eng Rechnung vu 50€ geschéckt.**



Vu dass de Präis vu 50,-€ e vun der FLASS a MSL subventionéierte Forfait fir d'ganz Trimester ass, gëtt näischt rembourséiert, wann een net, wéi geplangt, regelméisseg matmaache konnt.

Dateschutz.

All är Date bleiwe bei MSL an nëmmen d'Trainere kréien eng Lëscht mat de Nimm an den Telefonsnummere fir d'Organisatioun vun den Couren.





ENERGIEMANAGEMENT-SCHULUNG BEI FATIGUE

EINE BEHANDLUNG FÜR MENSCHEN MIT MS-BEDINGTER FATIGUE

Die Energiemanagement-Schulung (EMS) ist eine Behandlung für Menschen mit MS-bedingter Fatigue, die in der Ergotherapie in Gruppen durchgeführt wird.

Ziele der Energiemanagement-Schulung

- Trotz Fatigue einen befriedigenden, ausgefüllten Alltag erleben
- Als Experte/in der eigenen Energie diese bewusst verwalten
- Gezielte Energiestrategien einsetzen, um Energie für wichtige Tätigkeiten zur Verfügung zu haben
- Routinen & Gewohnheiten, die sich positiv auf Arbeit, soziale Kontakte & Freizeit auswirken, im Alltag konsequent einsetzen

Was in der EMS Gruppe passiert:

- Wissen & Erfahrungen zum Umgang mit der eigenen Energie austauschen
- Strategien diskutieren und ausprobieren
- Den eigenen Alltag, Gewohnheiten & Routinen analysieren
- Gewünschte Veränderungen im Alltag planen und umsetzen

Die EMS besteht aus thematischen Gruppenlektionen, spezifischen Selbsttrainingsaufgaben und einem Arbeitsbuch, das die Teilnehmer im Laufe der Schulung bearbeiten.

Wissenschaftliche Daten haben gezeigt, dass sich Teilnehmer, nach der EMS trotz unveränderter Fatigue, kompetenter im eigenen Alltag erleben. Sie fühlen sich weniger eingeschränkt und haben ein deutlich höheres Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten, die unerwünschte Folgen von Fatigue positiv beeinflussen.



IN LUXEMBURGISCHER SPRACHE

Die Energiemanagementschulung erstreckt sich über 5 Wochen und findet dienstags von 18.00 -19.30

am 18.04 / 25.04 / 02.05 / 16.05 / 23.05.2023

unter der Leitung von Niki Kraus, Ergotherapeutin, statt.

In den MSL Räumlichkeiten

48, rue du verger L-2665 Luxemburg

Fatigue Sprechstunde

Falls Sie keine Zeit haben, um an der Energiemanagement-Schulung teilzunehmen, können Sie Frau Niki KRAUS jederzeit kontaktieren, um in einer Beratungsstunde gemeinsam Strategien und Lösungen im Umgang mit der Fatigue zu erarbeiten.

ANMELDUNG/INSCRIPTION:

MS Day Center „um Bill“

Tel. 26 61 05 56 / nicole.kraus@msl.lu





COURS DE FIT'ADAPTÉ

COURS DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE ET D'ENDURANCE

Une activité physique modérée et régulière est recommandée pour tout le monde et encore davantage pour toute personne atteinte de sclérose en plaques. Mais quelle activité choisir ?

Le nouveau cours de Fit'adapté tient compte des possibilités et limites des participants atteints de sclérose en plaques ou d'autres maladies neurologiques similaires et propose des exercices élaborés mais doux, qui visent à mettre en action tous les groupes musculaires sans mouvements brusques et sans chocs d'impact.

L'activité est notamment orientée à la pratique de la respiration et de l'équilibre, éléments importants à une meilleure prise de conscience corporelle.



Venez découvrir ce nouveau cours, organisé grâce au concours de la FLASS (fédération des associations de sports de santé).



COURS DE YOGA POSTURAL ADAPTÉS

AU MS-DAY CENTER "UM BILL"

Informations

Madame Gabrielle Heintz
gabrielle@vividfloatinggreen.com
T. 81 25 18
www.VividFloatingGreen.com

Participation aux frais /trimestre

10€ pour un cours test
90€ (membres de la Ligue)
120€ (non-membres de la Ligue)
facture envoyée à la fin du trimestre, respectivement paiement sur place à la fin du cours test



Rendez-vous

Tous les mercredis
sauf vacances scolaires
de 16h45 à 17h45

au Hall Sportif de l'ECG (Ecole de commerce et de Gestion),
21 Rue Marguerite de Brabant, 1254 Luxembourg

Participation aux frais

50€ par trimestre, 10€ pour un cours test

Infos / Inscriptions

inscription@mssl.lu OU par téléphone au 26 61 05 56



Rendez-vous

Les vendredis
de 9h30 à 11h00

Inscriptions

Au secrétariat du MS Day Center „um Bill“,
tél: 26 61 05 56 ou par mail: info@mssl.lu





RÉSIDENCE AL ESCH À VOTRE SERVICE DEPUIS 1996

Die Residenz Al Esch ist eine Wohnstruktur für teils autonome MS Betroffene und Menschen mit ähnlichen neuro-muskulären Erkrankungen. Sie besteht seit 1996 und befindet sich im Herzen von Esch- Alzette

Betroffene leben hier allein oder zusammen mit Partner und / oder Kindern.

Selbstbestimmt und teilsautonom planen sie ihren Tag, bei Bedarf mit der Unterstützung von mobilen Hilfs- und Pflegediensten und wenn sie es wünschen stehen ihnen in der Residenz verschiedene Dienste zur Verfügung.

Eine Sozialarbeiterin hilft bei administrativen Fragen und steht den Betroffenen und ihren Angehörigen zusammen mit einer Psychologin und einer Erzieherin unterstützend zur Seite.

Die zwei Damen vom "Handkesselchen" bieten den Bewohnern eine Hilfestellung für Besorgungen, kleine Haushaltsarbeiten oder, auf Anfrage, die Essenszubereitung an.

Das Hausmeister – Team ist Anlaufstelle für allerlei technische Anfragen und kümmert sich um Sauberkeit und Sicherheit in und um die Residenz herum.

Im Erdgeschoss ermöglicht ein Gemeinschaftsraum mit Küche geselliges Zusammensein.

Ein mit Geräten ausgestatteter Physiotherapieraum kann allein oder mit dem eigenen Physiotherapeuten genutzt werden.

Die Residenz zeichnet sich durch eine gute Zugänglichkeit sowie barrierefreies Wohnen aus, zu Preisen welche deutlich unter jenen des freien Wohnmarktes liegen.

Folgende Wohnungen können zur Verfügung gestellt werden :

Wohnung	Fläche	Monatliche Miete	Monatlicher Vorschuss auf Nebenkosten
Studio	44m ²	440€	150€
Wohnung mit 1 Schlafzimmer	75m ²	750€	200€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	94 m ²	940€	250€
Wohnung mit 2 Schlafzimmern	109m ²	1090€	250€

Falls ein Parkplatz für das gewünschte Apartment verfügbar ist , belaufen sich die Kosten auf 60€ pro Monat.

Bei Interesse können Sie bei der Sozialarbeiterin, Frau Weber Shevon, um einen Termin für ein Anmeldegespräch bitten: T. 54 74 17



PROGRAMM VUM
ABRÉLL
MEE
JUNI
2023

FRIDAYS

in Esch

SAVE
THE DATE



07/04



Boulodrome

zu Bieles

14.00-17.00 | Präis: 12€

21/04



Gemittlecht Mëttegiessen

am Restaurant De Buggi zu Schëffleng

12.00-15.00 | Präis: 5€

05/05



**Visitt vum Automobil Club
Lëtzebuerg**

Klengen Abléck hannert d'Kulisse
vum ACL zu Barteng

14.00-17.00 | Präis: 12€

26/05



Gemittlecht Mëttegiessen

am Restaurant Mme Witzeg zu Bieles

12.00-15.00 | Präis: 5€

09/06



LUNEX Universitéit zu Déifferdeng

Visitt vum Gebäi an Bewegungsatelierën
mat de Sport- a Kinéstudenten

14.00-17.00 | Präis: 12€

30/06



Gemittlecht Mëttegiessen

am Mess Café zu Recken un der Mess

12.00-15.00 | Präis: 5€



Participation aux frais: 15€. En cas de déjeuner au restaurant, la participation aux frais s'élève à 5€ et chacun paie son propre repas.

Les « Fridays in Esch » s'adressent particulièrement aux membres habitant le bassin minier, à cause du transport. Toute autre personne peut y participer, si elle assure elle-même son transport.

Inscription exigée au plus tard le mercredi précédant l'activité au MS-Day Center 26 61 05 56

Responsable: Niki Kraus, ergothérapeute

Déi meescht Aktivitéite vum Fridays in Esch kaschten 15€. Am Fall vun engem Iessen am Restaurant ass d'Bedelegung un de Fraisen 5€ a jidferee bezillt säin Iesse selwer.

D'Aktivitéiten adresséieren sech haaptsächlech un d'Leit aus der Minettsgéigend, déi mir och mat eisem Bus kënnen siche kommen. Ween soss nach wëll un den Aktivitéiten deel huelen, ass häerzlech wëllkomm, mee muss säin Transport selwer organiséieren.

Mellt iech un, bis spëtstens mëttwochs virdrun um Bill ënnert der Nummer vum MS-Day Center „um Bill“ 26 61 05 56

Responsabel: Niki Kraus, Ergotherapeut

TOUS SOLIDAIRES!

GEMEINSAM SIND WIR STARK

«Multiple sclérose Lëtzebuerg (MSL)» ist eine De-Facto-Vereinigung welche aus der Vereinigung ohne Gewinnzweck «Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP)» und der «Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL)» besteht. Die vielen Initiativen der MSL im Interesse der MS Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie die Vertretung ihrer Interessen können nur Dank der moralischen und finanziellen Unterstützung unserer Mitglieder und Spender stattfinden.

Multiple Sclérose Lëtzebuerg (MSL) est une association de fait regroupant l'asbl Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques (LLSP) et la Fondation Sclérose en plaques Luxembourg (FSPL). C'est grâce au soutien moral et financier de ses membres et donateurs que MSL peut garantir ses nombreuses activités en faveur des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs proches et représenter leurs intérêts.

Multiple Sclérose Lëtzebuerg

BCEE IBAN LU25 0019 3055 2224 5000
(steuerlich absetzbar - *déductible fiscalement*)

Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques

CCPL IBAN LU73 1111 0668 8249 0000
(steuerlich nicht absetzbar - *non déductible fiscalement*)

CONTACT

www.msl.lu

T. 26 61 05 56 | info@msl.lu
Multiple Sclérose Lëtzebuerg



BEITRITTSERKLÄRUNG DEMANDE D'ADHÉSION

nur für Neu-Mitglieder - *uniquement pour les nouveaux membres*

Name / Vorname - *Nom / Prénom*

Strasse + Nr - *Rue et N°*

Postleitzahl - *Code postal*

Wohnort - *Lieu*

Geburtsdatum - *Date de naissance*

Nationalität - *Nationalité*

Email - *Email*

Datum - *Date*

Unterschrift - *Signature*

Als Mitglied erhalten Sie 4x/Jahr die Zeitschrift MS-Kontakt.

En tant que membre vous recevrez automatiquement le trimestriel MS Kontakt 4x/an.

Telefonnummer (*fakultativ*)- *Téléphone (facultatif)*

MS-betroffen? (*fakultativ*)

Concerné par la SEP? (*facultatif*)

Nein
Non

Ja
Oui

Seit:
Depuis:

Ich möchte regelmässig Informationen über Aktivitäten für MS-Betroffene erhalten

Je désire recevoir régulièrement des informations sur des activités à l'intention de Sepiens

per mail
par email

per Post
par courrier



MULTIPLE SCLÉROSE LËTZEBOURG · MAISON 1, L-7425 BILL

Den Betrag von
Le montant de

.....
MINIMUM 20€



habe ich auf das Konto überwiesen
a été viré sur le compte

Ligue Luxembourgeoise de la sclérose en plaques CCPL LU73 1111 0668 8249 0000
mit der Mitteilung „Mitgliedsbeitrag“ - *avec la mention « cotisation »*



Kältetherapie

Die Kältetherapie wirkt bei regelmäßiger Anwendung lindernd und aufbauend bei Multipler Sklerose, Arthrose, Rheuma, chronischen Schmerzen, Fibromyalgie, Neurodermitis und Erkrankungen der Wirbelsäule.

Auch bei Migräne, Schlafstörungen und Depressionen gibt es sehr positive Resonanz. Hinzu kommt, dass durch die Kältetherapie das Immunsystem gestärkt wird.

Aktiva setzt als Kältekammer das moderne 3-Stufen-Kammersystem (-10 °C, -60 °C, -110 °C) ein, welches für die Ganzkörper-Kältetherapie ideal ist.

Aktiva-Fit S.A. 11, rue de Flaxweiler L-6776 Grevenmacher Tel. +352 27 07 78-01 info@aktiva.lu www.aktiva.lu

Och mat Käschte kann ee Geld maachen. De Stand vun de Käschtefrënn zu Déifferdeng um Chrëschtmaart ass definitive "the place to be". Am Kader vun enger flotter Feierstonn konnten si enger ganzer Rëtsch Associatiounen, dorënner och MSL, eng zolidd Ënnerstëtzung zoukomme loossen. Mir soe villmools Merci an notéieren den Datum vum 1ten Dezember 2023 : Do geet den Déifferdenger Chrëschtmaart op!

MERCI
DÉIFFERDENG
CHRÛSCHTMAART



PROTECTION DE VOS DONNÉES PERSONNELLES



Les données personnelles que vous nous confiez nous sont indispensables pour vous tenir informés de nos manifestations et actions. Elles sont conservées sur fichiers informatisés dans nos bureaux pour servir pendant un délai raisonnable et ne sont pas partagées. Vous disposez d'un droit d'accès, de suppression ou de rectification des données vous concernant en nous contactant sous info@msl.lu.



SAVE THE DATES

22.04.23

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
de la Ligue Luxembourgeoise de la sclérose
en plaques, Suivie d'une conférence.

30.05.23

WORLD MS DAY

18.06.23

GRILLFEST

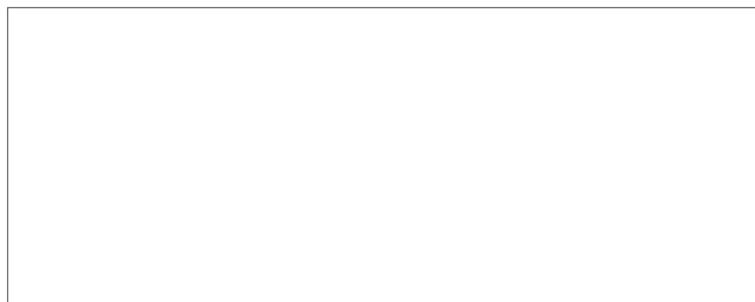
*Fir datt den 18 Juni e flotten Dag gëtt, wiere
mir frou wann fläisseg Leit eis géingen eng
Hand upaken. D'Chargen gi beschtméiglech
ënnert de Benevole verdeelt.*

Mëllt iech un per mail: info@mssl.lu

Multiple Sclérose Lëtzebuerg | Maison 1 | L-7425 Bill

www.msl.lu | T. 26 61 05 56 | Email: info@mssl.lu

Multiple Sclérose Lëtzebuerg    



LUXEMBOURG 1

PORT PAYÉ | P/S. 023